

青壮年不完全性脊髓损伤康复期患者性生活体验的质性研究

万子凤¹, 王建宁², 李立群², 于梦佳¹, 房凡¹

摘要:目的 探讨青壮年不完全性脊髓损伤康复期患者性生活体验及需求,为制订针对性的指导方案提供参考。方法 采用描述性质性研究,对 15 例青壮年不完全性脊髓损伤康复期患者进行半结构式访谈,运用内容分析法,并借助 Nvivo11 软件对资料进行整理与分析。结果 归纳出渴望专业评估治疗与指导、主动回避、危机感、对社会支持系统的期望和疾病创伤后成长 5 个树状节点及其 13 个子节点,并构建了性生活体验层次图。结论 青壮年不完全性脊髓损伤康复期患者的性生活体验具有复杂多样的特点,医护人员应重视其性知识教育、性心理健康,通过建立专业性康复团队为其提供支持,满足患者对性康复的需求。

关键词:不完全性脊髓损伤; 青壮年患者; 性生活体验; 性康复; 主动回避; 危机感; 质性研究; 康复护理

中图分类号:R473.6;R49 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2025.12.018

Sexual experiences of young and middle-aged patients with incomplete spinal cord injury during rehabilitation: a qualitative study

Wan Zifeng, Wang Jianning, Li Liqun, Yu Mengjia, Fang Fan. School of Nursing, Nanchang University Jiangxi Medical College, Nanchang 330006, China

Abstract: **Objective** To explore the sexual experience and needs of young and middle-aged patients recovering from incomplete spinal cord injury, and to provides reference for developing targeted guidance plans. **Methods** A descriptive qualitative study was used to conduct semi-structured interviews with 15 young and middle-aged patients recovering from incomplete spinal cord injuries, content analysis was conducted, with Nvivo 11 software employed for data organization and analysis. **Results** A total of 5 tree nodes were identified: desire for professional assessment and guidance, active avoidance, sense of crisis, expectations for social support systems, and post-traumatic growth, along with their 13 sub-nodes, and a hierarchy diagram of sexual experience was constructed. **Conclusion** Young and middle-aged patients with incomplete spinal cord injury exhibit complex and diverse sexual experiences during rehabilitation. Healthcare professionals should prioritize sexual health education and psychological support for these patients and establish specialized rehabilitation teams to provide comprehensive care and address patients' sexual rehabilitation needs.

Keywords: incomplete spinal cord injury; young and middle-aged patients; sexual experience; sexual rehabilitation; active avoidance; sense of crisis; qualitative study; rehabilitation nursing

脊髓损伤(Spinal Cord Injury, SCI)是指各种原因引起的脊髓结构和功能损害,根据损伤程度分为完全性和不完全性两类,其中不完全性脊髓损伤是指损伤部位以下的运动和(或)感觉功能保留^[1-2]。不完全性脊髓损伤患者的数量逐年增加且多发于青壮年,这一年龄段正处于性生理和性心理发展的关键时期,性需求旺盛且对生殖功能恢复有着强烈诉求^[3],但目前针对青壮年不完全性脊髓损伤康复期患者的生殖康复服务专业能力不足^[4]。当前,国内外学者对脊髓损伤患者的相关研究多集中在照护体验、治疗干预策略以及并发症的管理^[2,3,7]等方面,对其性生活体验和关注需求不足。性作为人类基本的生理需求和心理健康的重要维度,若得不到满足将对患者的身心健康、生活质量、角色的顺利转变及社会稳定产生不利影响。因此,医护人员需重视青壮年不完全性脊髓损伤患者生殖健康问题,应将改善和恢复其性功能视为康

复的优先事项^[8]。鉴此,本研究聚焦于青壮年不完全性脊髓损伤康复期患者,通过半结构化访谈深入了解其性生活体验现状,旨在为患者制订针对性干预方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2023 年 7—11 月在南昌大学第一附属医院康复医学科接受康复治疗的青壮年不完全性脊髓损伤患者作为研究对象。纳入标准:①符合《脊髓损伤神经学分类国际标准》^[9]中不完全性脊髓损伤的诊断标准,脊髓损伤分级为 B 级、C 级、D 级;②18~59 岁;③脊髓损伤前有性交体验且有固定性伴侣;④病情稳定,精神状态良好,语言表达理解能力正常。排除标准:①脊髓损伤前有性功能障碍;②脊髓损伤后不能进行性生活;③既往有精神病史;④并存心、肝、肺等重要器官严重疾病。样本量以信息饱和为标准,最终共纳入 15 例患者,并用编号 P1~P15 代替受访者姓名。其中男 12 例,女 3 例;年龄 25~59(40.87±9.98)岁;病程 3~13(6.87±2.70)月;康复时间 6~48(21.73±11.00)周。学历:小学 2 例,初中 5 例,高中 2 例,大专 3 例,本科及以上 3 例。主要并发症为神经源性膀胱 5 例,神经源性肠 6 例,神经源性膀胱、肠 4 例;脊髓损伤节段颈椎 6

作者单位:1. 南昌大学江西医学院护理学院(江西 南昌, 330006);2. 南昌大学第一附属医院护理部

通信作者:王建宁, wjnhx9@126.com

万子凤:女,硕士在读,学生,2504293937@qq.com

科研项目:江西省科技厅重点研发项目(20171BBG70022)

收稿:2025-01-02;修回:2025-03-10

例,胸椎 7 例,腰椎 2 例。本研究获得南昌大学第一附属医院伦理委员会批准(IIT[2023]临伦审第 415 号)。访谈对象均知情同意并自愿参加研究。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 通过文献回顾^[10-13]、专家咨询拟定访谈提纲,为确保访谈提纲的针对性和有效性,选择 3 例患者进行预访谈,并根据预访谈的实际情况,对访谈提纲进行修改完善。访谈提纲:①您觉得在治疗前后,性生活方面有哪些变化?导致这些变化的原因是什么?这些变化对您的生活产生了哪些影响?②如果您和伴侣没有性生活,您认为感情会有怎样的变化?③面对这些变化,您打算采取哪些措施来应对?④您是否向外界寻求过支持?您希望得到哪些支持?

1.2.2 资料收集方法 采用面对面半结构化深入访谈方法。由研究者本人根据访谈实际情况合理调整提纲顺序以挖掘患者的真实感受并保持中立态度,严格尊重客观事实记录。保证访谈环境安静、舒适且不受打扰,每次访谈时间 30~40 min。正式访谈前由科室经验丰富的护士及护士长向受访者介绍,建立初步信任关系,访谈者详细说明本研究的目的、意义和方法,在受访者同意的前提下,采用录音和笔录的方式全程记录。同时,访谈者还仔细观察并记录了受访者的非语言行为,笔录资料交由受访者核实,并承诺保密。

1.2.3 资料整理分析方法 研究者根据访谈笔录和录音,在每次访谈结束后 24 h 内,将音频资料逐字逐句转录为 Word 文档。资料分析借助 Nvivo11 质性研究软件进行,首先在 Nvivo11 中创建一个新项目,命名为“青壮年不完全性脊髓损伤康复期患者的性生活体验”,并开始导入 Word 文本访谈资料,采用内容分析法,对文本进行三级编码,分别是:开放式编码、关联式编码和选择式编码。研究者将访谈资料进行拆分、整合及归类,编码到现有节点或新节点。在访谈 15 例患者后,发现没有新的编码内容,为了验证数据是否饱和,继续访谈 3 例患者,结果没有出现新的主题,提示信息已达到饱和状态。为了保证编码的一致性,研究者再次复核访谈资料的编码内容,并对编码中有争议的节点进行小组成员讨论,选择与研究目的更加贴切的节点。

2 结果

2.1 层次分析 最终确定了 5 个树状节点和 13 个子节点:渴望专业评估、治疗与指导(专业评估缺失、专业团队治疗缺乏、专业健康指导不足),主动回避(担心与恐惧、病耻感、知识缺乏),危机感(亲密关系挑战、生育困扰),对社会支持系统的期望(身心双重挑战、共同解决困难、渴求社会支持与理解),疾病创伤后成长(提高自我效能、积极应对与改变)。利用 Nvivo11 软件中的层次图表功能,根据节点编码参考

点的数量,创建了不同节点占比差异图。就树状节点而言,对社会支持系统的期望占首要位置,其次是渴望专业评估、治疗与指导和主动回避,最后是疾病创伤后成长和危机感。在“对社会支持系统期望”树状节点中,核心内容是渴求社会支持与理解;“渴望专业评估、治疗与指导”树状节点中,核心内容是专业团队治疗缺乏;“主动回避”树状节点中,核心内容是病耻感;“疾病创伤后成长”树状节点中,核心内容是积极应对与改变;“危机感”树状节点中,核心内容是亲密关系挑战。

2.2 青壮年不完全性脊髓损伤康复期患者性生活体验

2.2.1 渴望专业评估、治疗与指导 通过访谈发现,大部分处于康复期的青壮年不完全性脊髓损伤患者对性功能问题高度关注,并表达了性功能忧虑,尤以年轻未婚育的患者为主,其迫切想要通过专业评估和检查来明确性功能是否正常,以及期待专业团队的康复支持。P1:“其实自从受伤后,我就觉得性功能可能有点问题,感觉和以前不一样,我上网百度知道了脊髓损伤确实会影响性功能,不知道是不是我想太多了(皱眉)。”P2:“我现在进行康复大半年了,性生活质量还没有达到我的期待,希望你们可以给我一些指导,毕竟男性功能对于我来说很重要的。”P9:“要是医生能给我进行专门的性功能检查,告诉我哪些方面有问题就好了,我就可以针对性治疗。”然而大多数患者表示在院治疗期间没有收到有关性健康的信息,性功能专业健康教育指导不足,P7:“我住院的时候,主要是进行下肢的康复运动,医生会指导我怎么锻炼,但是性功能方面说的少,我那时候也没重视(摇头)。”P11:“我没听过你们给我讲过性生活知识,这种事你们也管不着(笑)。”P14:“没有医生和护士给我说过性功能这块(摆手),不过我也是需要了解的。”

2.2.2 主动回避 由于患者未从医护人员处接收专业系统的性教育,其恢复期性知识缺乏,大多只能通过上网获取,易导致信息不准确或错误诱导,进而产生认知心理偏差,使得部分患者对性生活采取回避行为。P3:“我看网上有的人说发生性行为会对康复不好,我就很担心了,会控制自己不要去想这方面,多关心身体要紧。”P6:“我觉得性生活会影响我的康复进程,所以要减少次数,目前最好不要发生(皱眉),以保持精力。”P13:“医生没说过这方面,那就不重要吧,我现在也没心思这个(性生活)呀!我最想的是运动恢复……”加之脊髓损伤患者常伴有肠道、膀胱等并发症,增加了其性心理负担,部分患者为性生活时发生无法控制和妥善处理的失禁问题而深感耻辱,P4:“真的很丢脸啊!想立刻消失(双手遮脸),我很怕性生活时出现漏尿的尴尬情况。”P11:“这个肠道并发症使我没有尊严了,我不敢期待有好的性体验(叹气)。”

2.2.3 危机感 脊髓损伤会导致患者性功能和性行为的紊乱并造成生育困扰,对两性关系有潜在的负面

影响^[14]。访谈中多数患者表达了存在性生活次数减少、时间缩短、质量下降等问题,担心伴侣因此不满而导致夫妻关系疏远、家庭不和谐。部分有生育需求的患者面临亲密关系挑战和生育困扰难题,其心理状况不佳。P4:“如果没有性生活,我们的感情会变差,会离婚的(皱眉),他年轻需要这个(性生活)。”P6:“现在我们性生活质量感觉差点,对怀孕有影响吗?如果影响了生育,我会不会被他抛弃?现在不敢和他说起这个话题(叹气)。”P8:“每次性生活的时间短,体验不佳,担心我妻子会不满意。”

2.2.4 对社会支持系统的期望 脊髓损伤导致患者的自理能力严重受损,且随之而来的并发症对患者的生理和心理造成了双重创伤,患者希望在性康复方面得到专业医护人员的指导、家人的理解、病友之间的交流建议以及社区帮助等多维支持以增强康复信心。P5:“我希望我们附近的社区能提供相关的咨询服务,让我更方便地了解专业性健康知识和学习处理并发症的方法。”P7:“有没有和我一样病情的人,我们可以相互讨论学习性康复知识,交流交流经验嘛。”P14:“希望有专业的医生护士能主动给我关于性生活的建议,告诉我该怎么办。”P15:“我最想得到家人的支持和关心,希望他们能换位思考,多理解一下我的处境,进行性生活又不是丢脸的事情(苦笑)。”反映出患者的自我管理能力和对拥有良好社会支持系统的期待。

2.2.5 疾病创伤后成长 创伤后成长的发生和发展受到多种因素的影响,包括事件相关因素、个人及环境系统因素^[15]。脊髓损伤作为一个强烈的应激源,使患者认识到生命的脆弱和宝贵,更加重视自身基本需求满足和生活质量提升,激发出部分患者的正向心理和行为。本研究也提示家人的鼓励支持能减轻患者的性心理负担,提高其自我效能。P5:“多亏我老婆的体贴和照顾,她还鼓励我向医生咨询性生活方面的知识,有她在,我什么都不怕!”P8:“就算没有性生活,我们的感情也不会有变化,我活着就已经很幸运开心了。”P11:“我的老伴说我们也可以一起做别的事,只要我陪在她身边就好了,这促使我以积极的心态学习相关性知识。”此类患者的心理韧性、抗压能力较强。

3 讨论

3.1 重视性知识宣教,建立专业性康复团队 访谈发现大部分患者意识到性康复的重要性,但由于其康复期性知识缺乏表现出担忧急切心理,这与医护人员性功能评估缺失、专业团队治疗缺乏及性健康指导不足有关。美国临床肿瘤学会指南^[16]指出,性健康评估应贯穿于患者的治疗前、治疗期以及生存期全过程。性不仅是生活质量的评估指标,还是疾病进展的重要预测因子。提示医护人员首先需丰富自身专业性知识,Hough等^[17]建议通过学习性健康和生殖健

康的专业指南或参加临床实践培训来掌握专业性知识;其次,需重视并加强性知识健康教育,可制订不同阶段脊髓损伤患者的性功能评估、教育、康复手册以提高性教育的针对性和质量,也可采取推送性健康讲座、图片、视频等线上方式,使患者可以更加便利地获取专业性康复知识;最后,建议早期使用或开发简便专业的脊髓损伤性功能检查评估工具及组建包括脊髓损伤医生、性康复专家在内的多学科性康复专业团队,根据患者的具体问题采取针对性治疗护理措施。

3.2 引导回避行为正向转变,缓解亲密关系危机感

脊髓损伤患者多因自理能力受限、身体意象紊乱等生理原因而产生焦虑、抑郁、恐惧等心理问题致性欲下降,加之缺乏相关并发症的应对措施,部分患者为避免性生活时发生不可控的失禁问题而加重病耻感,选择主动回避性行为,对亲密关系构成挑战。解海霞等^[18]调查发现,脊髓损伤患者的焦虑、抑郁发生率高达42.5%、50.9%。表明医护人员应关注并动态评估患者的心理状况,可通过接纳承诺疗法、正念疗法、微课健康教育^[19-21]等方式减轻负性情绪困扰,增强其心理调适灵活性,同时指导患者及家属掌握相关并发症的护理技巧,以增强患者自信心,学会正视和接纳自己,从而消除病耻感。另外,针对部分患者认为性生活会影响康复进程而主动减少或回避性行为的表现,医护人员作为健康教育的主体,应重视性健康教育及质量,帮助患者正确掌握性知识,纠正错误认知,树立正确性观念,引导回避行为的正向转变。其次,对于有生育需求的患者,在仔细评估患者生殖健康的基础上,提供个性化生育指导服务,以减轻生育困扰。再者,可采取二元应对方式缓解其亲密关系危机感,积极的二元应对可通过共同面对、一致的疾病信念和转变沟通态度来减少患者的负性情绪、促进康复^[10]。最后,可开展“心灵互通”活动,促进患者与家属就性康复问题的积极沟通,从而建立起良好的家庭关系网络,有益于亲密关系的和谐稳定。

3.3 加强多元社会支持,促进疾病创伤后成长 访谈发现患者承受身心双重挑战,亟需多元支持以共同面对解决困难,且多元化支持程度越好,激励患者创伤后成长作用越明显。大部分患者主要的社会支持来自家庭,尤其是配偶。与家人关系亲密融洽,沟通交流顺畅的患者,找到了转移性亲密关系注意力的方法,即共同培养二人新的兴趣爱好,与Jeyathevan等^[22]研究一致。提示应充分发挥以伴侣为核心的家庭支持作用,积极动员配偶参与性康复学习,共同面对解决性问题。此外,医护人员可通过合理安排与脊髓损伤患者进行性功能的个人谈话,更好地明确其问题和干预措施,同时搭建病友交流小组,组织以性健康为主题的病友沙龙活动,促进性健康信息交流共享,也为患者进行经验分享、情感宣泄提供途径,使其积极应对问题和改变消极心理,有利于自我效能的提

升。再者,多数脊髓损伤患者反映社区性康复服务不足,致使系统连续的性康复护理中断,可通过培养脊髓损伤的外联方案意识,将康复服务下放到各地社区,提高社区对脊髓损伤患者的性康复咨询服务水平来解决此问题^[23]。最后,应多渠道宣传性康复的合理正当性,改变社会大众对性康复的偏见,从而获得更多的社会理解与支持,形成医护、家属及社会为一体的多元支持体系^[24],促进患者疾病创伤后成长,实现融入家庭、社会的目标。

4 结论

本研究显示,青壮年不完全性脊髓损伤康复期患者的性生活体验可归纳为 5 种心理体验类型,即渴望专业评估治疗与指导、主动回避、危机感、对社会支持系统的期望以及疾病创伤后成长,医护人员可根据患者的康复动态给予灵活的性健康指导,进而满足患者对性亲密关系的需求。但本研究未从伴侣的相关性生活体验及需求角度进行探究,且为单中心的质性研究无法全面概括其性生活体验类型,期待后续研究能够进行多中心、多角度的综合分析探讨,为制订更加完善的性生活指导方案提供参考。

参考文献:

[1] Ropper A E, Ropper A H. Acute spinal cord compression[J]. *N Engl J Med*, 2017, 376(14):1358-1369.

[2] Mayr W, Krenn M, Dimitrijevic M R. Epidural and transcutaneous spinal electrical stimulation for restoration of movement after incomplete and complete spinal cord injury[J]. *Curr Opin Neurol*, 2016, 29(6):721-726.

[3] 陈星月,陈栋,陈春慧,等. 中国创伤性脊髓损伤流行病学和疾病经济负担的系统评价[J]. *中国循证医学杂志*, 2018, 18(2):143-150.

[4] 张金明,陈素文,孙知寒,等. 脊髓损伤者生殖康复需求 6 年的变迁研究[J]. *中国康复*, 2019, 34(9):483-485.

[5] 黄露,韩杉,罗丽莉,等. 协同康复训练对不完全性脊髓损伤患者自我护理能力的影响[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(24):78-81.

[6] 王文盛,龙耀斌,黄雅琳,等. 闭环式磁刺激对不完全性脊髓损伤后神经源性膀胱疗效的初步研究[J]. *中国康复医学杂志*, 2023, 38(2):241-244.

[7] Kumru H, Ros-Alsina A, García Alén L, et al. Improvement in motor and walking capacity during multisegmental transcutaneous spinal stimulation in individuals with incomplete spinal cord injury[J]. *Int J Mol Sci*, 2024, 25(8):4480-4493.

[8] Elliott S, Hocaloski S, Carlson M. A multidisciplinary approach to sexual and fertility rehabilitation: the sexual rehabilitation framework[J]. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 2017, 23(1):49-56.

[9] 康海琼,周红俊,刘根林,等. 脊髓损伤神经学分类国际标准检查表 2019 版最新修订及解读[J]. *中国康复理论与实践*, 2019, 25(8):983-985.

[10] 戴晴,李伦兰,廖晨霞,等. 脊髓损伤患者及其配偶二元应对体验的质性研究[J]. *中华护理杂志*, 2021, 56(8):1180-1186.

[11] Taylan S, Ozkan I, Kucukakca C G. Experiences of patients and their partners with sexual problems after spinal cord injury: a phenomenological qualitative study[J]. *J Spinal Cord Med*, 2022, 45(2):245-253.

[12] Nevin S, Melby V. Talking about post-injury sexual functioning: the views of people with spinal cord injuries: a qualitative interview study[J]. *Int J Nurs Pract*, 2022, 28(3):e12977.

[13] Thurston C, Blom L, Conradsson D M, et al. Sex, support and society: a journey to reclaiming sexuality for individuals living with paraplegia in Cape Town, South Africa[J]. *Spinal Cord*, 2021, 59(2):225-233.

[14] Aikman K, Oliffe J L, Kelly M T, et al. Sexual health in men with traumatic spinal cord injuries: a review and recommendations for primary health-care providers[J]. *Am J Mens Health*, 2018, 12(6):2044-2054.

[15] Shand L K, Brooker J E, Burney S, et al. Psychosocial factors associated with posttraumatic stress and growth in Australian women with ovarian cancer[J]. *J Psychosoc Oncol*, 2018, 36(4):470-483.

[16] Carter J, Lacchetti C, Andersen B L, et al. Interventions to address sexual problems in people with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline adaptation of Cancer Care Ontario guideline [J]. *J Clin Oncol*, 2018, 36(5):492-511.

[17] Hough S, Cordes C C, Goetz L L, et al. A primary care provider's guide to sexual health for individuals with spinal cord injury[J]. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 2020, 26(3):144-151.

[18] 解海霞,魏燕,高莹,等. 社区脊髓损伤患者焦虑抑郁情况及其影响因素分析[J]. *中国康复医学杂志*, 2022, 37(8):1093-1097, 1101.

[19] Dorenkamp M A, Waldron-Perrine B, Hanks R. Influence of acceptance and commitment therapy core processes on anxiety and stress in persons with spinal cord injury: a cross-sectional study[J]. *Arch Phys Med Rehabil*, 2023, 104(4):612-618.

[20] Li Y, Li M, Bressington D, et al. Effect of a mindfulness and motivational interviewing-oriented physical-psychological integrative intervention for community-dwelling spinal cord injury survivors: a mixed-methods randomized controlled trial[J]. *Arch Phys Med Rehabil*, 2024, 105(9):1632-1641.

[21] 张思钰,冷军,孟祥志,等. 微课健康教育对脊髓损伤患者出院后生活能力和心理状况的影响[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(2):73-76.

[22] Jeyathevan G, Cameron J I, Craven B C, et al. Rebuilding relationships after a spinal cord injury: experiences of family caregivers and care recipients[J]. *BMC Neurol*, 2019, 19(1):117.

[23] Ashipala D O, Langendorf L. Experiences of spinal cord injury patients admitted to the rehabilitation unit at the national referral hospital in Khomas region, Namibia [J]. *Afr J Disabil*, 2022, 11:1018.

[24] 李琳,樊落,王雪. 脊髓损伤患者创伤后成长体验质性研究的 Meta 整合[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(6):88-92.